

－ 2026年第1回 てんかん診療支援コーディネーター研修会 －

# てんかんのWeb相談支援と ピア相談

国立精神・神経医療研究センター病院 脳神経外科診療部 小路直丈  
てんかん診療支援コーディネーター 公認心理師 臨床心理士

# 発表内容

- ▶ はじめに
- ▶ てんかんのWeb相談支援
- ▶ てんかんカフェ 患者と家族のピア相談
- ▶ まとめ

# はじめに

## てんかん診療支援コーディネーターの役割と業務

- 役割について
- 「てんかん診療拠点施設において、てんかん診療が円滑に行われるような医療側と患者側の間の調整を行う」
  - てんかん全国支援センター：<https://epilepsy-center.ncnp.go.jp/coordinator.html>
- 医療機関と患者・家族の間に入って、治療や生活上の調整を行う

# 業務について

- i) てんかん患者及びその家族への専門的な相談支援及び助言
- ii) 管内の連携医療機関等への助言・指導
- iii) 関係機関（精神保健福祉センター、管内の医療機関、保健所、市町村、福祉事務所、公共職業安定所等）との連携・調整
- iv) 医療従事者、関係機関職員、てんかん患者及びその家族等に対する研修の実施
- v) てんかん患者及びその家族、地域住民等への普及啓発
  
- 今回は i) や v) 相当の「てんかんのWeb相談支援」と「ピア相談」のご紹介

# てんかんのWeb相談支援、ピア相談の取り組み・経緯について

- 当院（国立精神・神経医療研究センター病院）は、東京都てんかん診療拠点病院にも指定（2022年9月）
- 事前準備を経て、てんかんに関する相談支援事業を開始（2023年3月）
- 「てんかんカフェ ピア相談会」を試行開催（2025年3月のパープルデー）
- てんかん学習プログラムに並行してピア相談を開催（2025年12月）
  - ピア相談は、てんかんのある方やそのご家族が、同じ立場の仲間（ピア）にお話できる場

# てんかんWeb相談支援の準備と運用

- 事前準備、検討
  - 他院や当院の相談支援を調査、Web入力フォームの仕様検討、システム開発
  - 電話相談も受けるか
- 相談体制（どういう回答メンバを揃えるか）
  - 医師、看護師、SW、OT、薬剤師、心理士（窓口）（現在17名）
- 運用フローの作成（どういう流れでやるか）
  - 相談を受付、回答担当者の選定、回答案作成、意見交換、承認後、回答メール返信
- 台帳による一元管理、各種報告向けの年度集計等
- アンケートの配布と集計解析



https://tokyo-esc.ncnp.go.jp/index.html

 **東京都  
てんかん支援拠点病院**

国立精神・神経医療研究センターは、国のてんかん地域  
診療連携体制整備事業に基づき、東京都から  
「てんかん支援拠点病院」の指定を受けています。  
患者さんやそのご家族への相談支援、他の医療機関や  
関係機関との連携、医療従事者等への教育や地域の皆様への  
普及啓発活動などの取組を行っています。



**事業概要** 

てんかんを診る  
医療機関の検索 

てんかんのオンライン  
診療対応の病院 

東京都てんかん  
支援連携病院 

 てんかんを診る医療機関の検索はこちら >

 てんかんに関するご相談はこちら >

 てんかんのオンライン診療対応の病院 >

**新着情報**

26.04.15 『てんかん市民公開講座』(2026年1月18日開催)の「講座動画」及び「講演中の  
質疑応答」を公開しました

てんかんに関する相談：東京都てんかん X

https://tokyo-esc.ncnp.go.jp/form/inquiry.php

**東京都**  
てんかん支援拠点病院

てんかんに関する

事業概要

てんかんを診る  
医療機関の検索

てんかんのオンライン  
診療対応の病院

東京都てんかん  
支援連携病院

てんかんに関する相談

てんかんと  
その診療について

東京都てんかん治療

てんかんのご相談について

てんかんをもつご本人、ご家族、一般および  
ご相談を受けています。相談には、下にある

ご注意

- 個々人の医療については、診察や検査結  
フォームでのご相談へは一般的な回答と
- インターネットを介するため、プライバ
- 回答まで数日間を要します。2週間以上経  
あったこと等が考えられますので、再度
- 以下の場合については、お答えできない  
・特定の人物や組織宛ての誹謗や中傷  
・クレームや相談にそぐわない内容や訴  
・似たような相談を繰り返される

フォーム

てんかんに関する相談：東京都てんかん X

https://tokyo-esc.ncnp.go.jp/form/inquiry.php

対象患者様の年齢 (必須)

半角数字

かかりつけの病院・診療科

相談の種類 (必須)

選択してください

相談内容 (必須)

相談内容をご入力ください(400文字程度)

☒ 個人情報の取り扱いに同意します

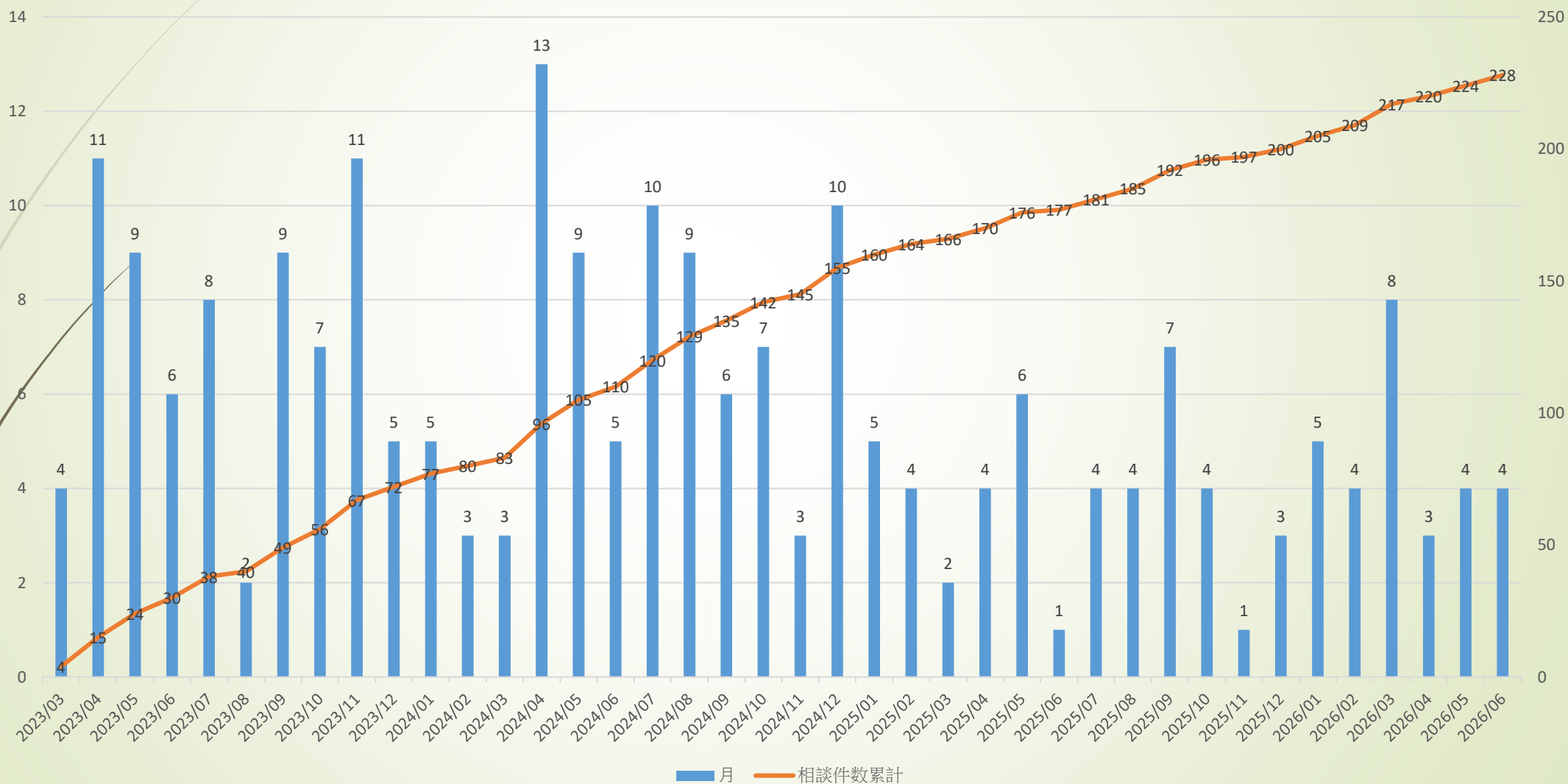
内容を確認する

個人情報の取り扱いについて

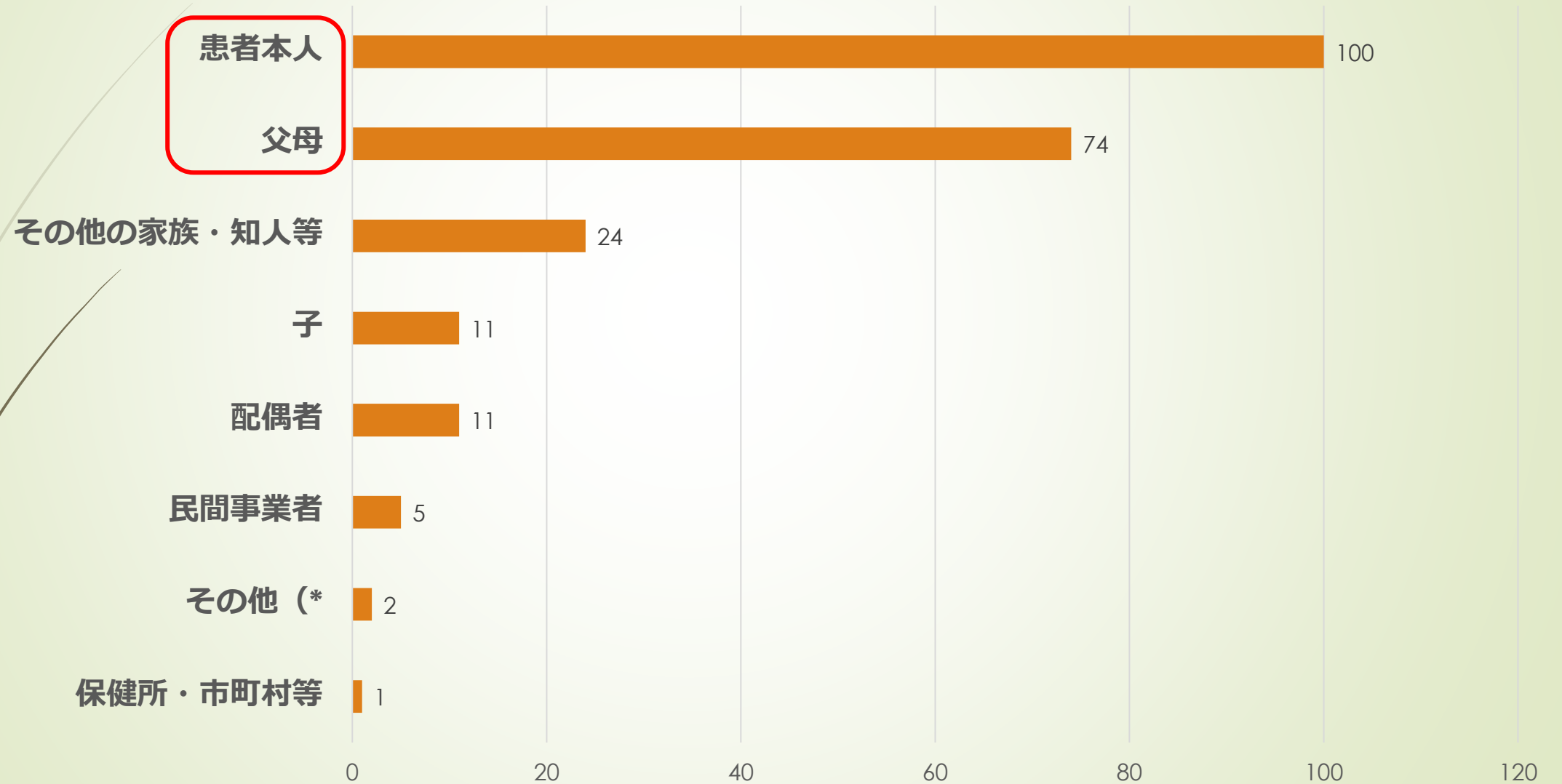


# 相談件数の推移(7月1月時点で計228件)

相談件数

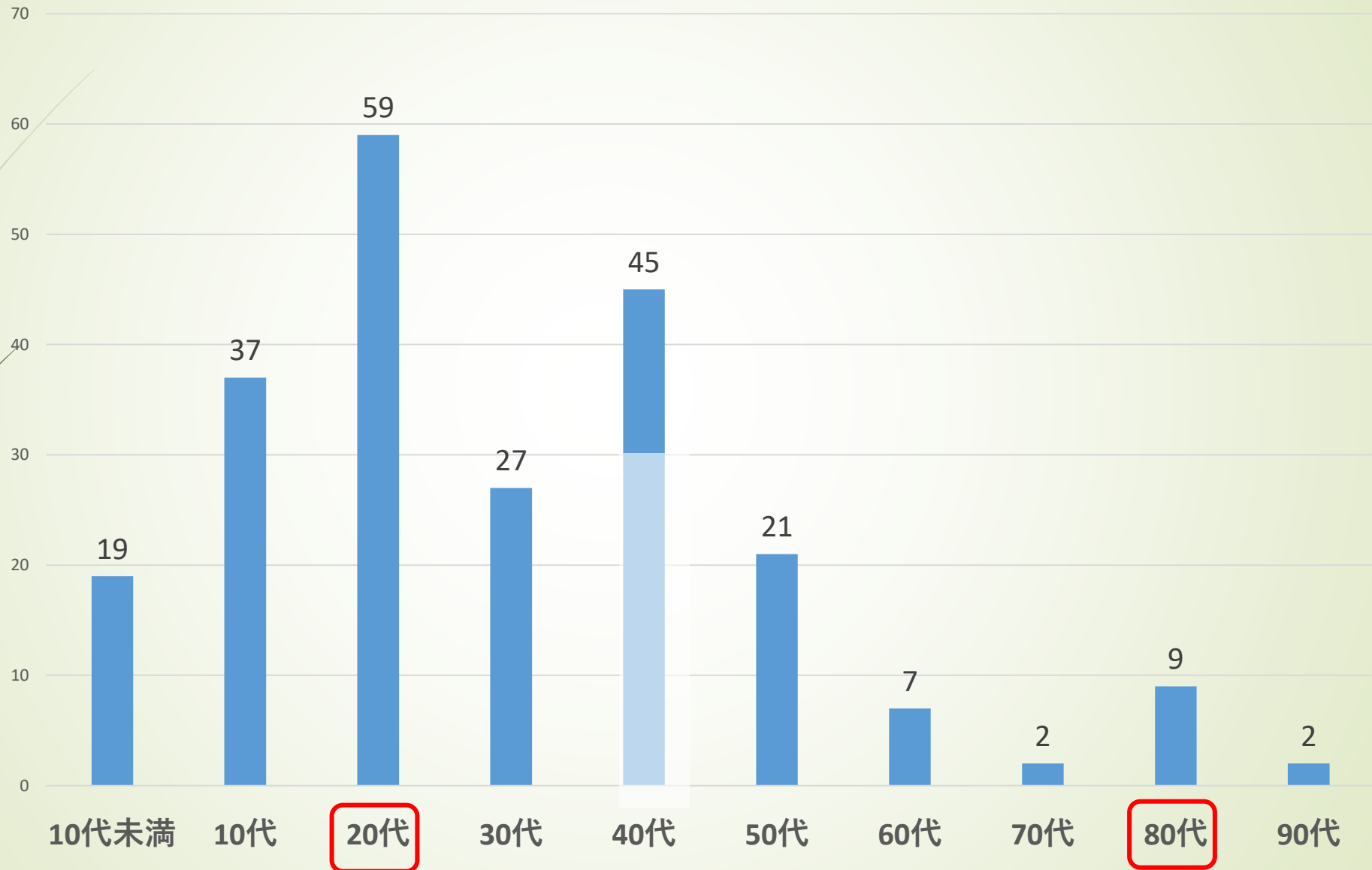


# 相談者の属性



# 対象患者様の年齢

対象患者様の年齢



※40代には特定の方の相談数31回を含みます。

# 相談の種類

相談の種類

検査や治療(内服・外科手術など)に関する事  
診断に関する事(てんかんかどうか知りたい)

他の医療機関の紹介に関する事

自動車運転・運転免許について

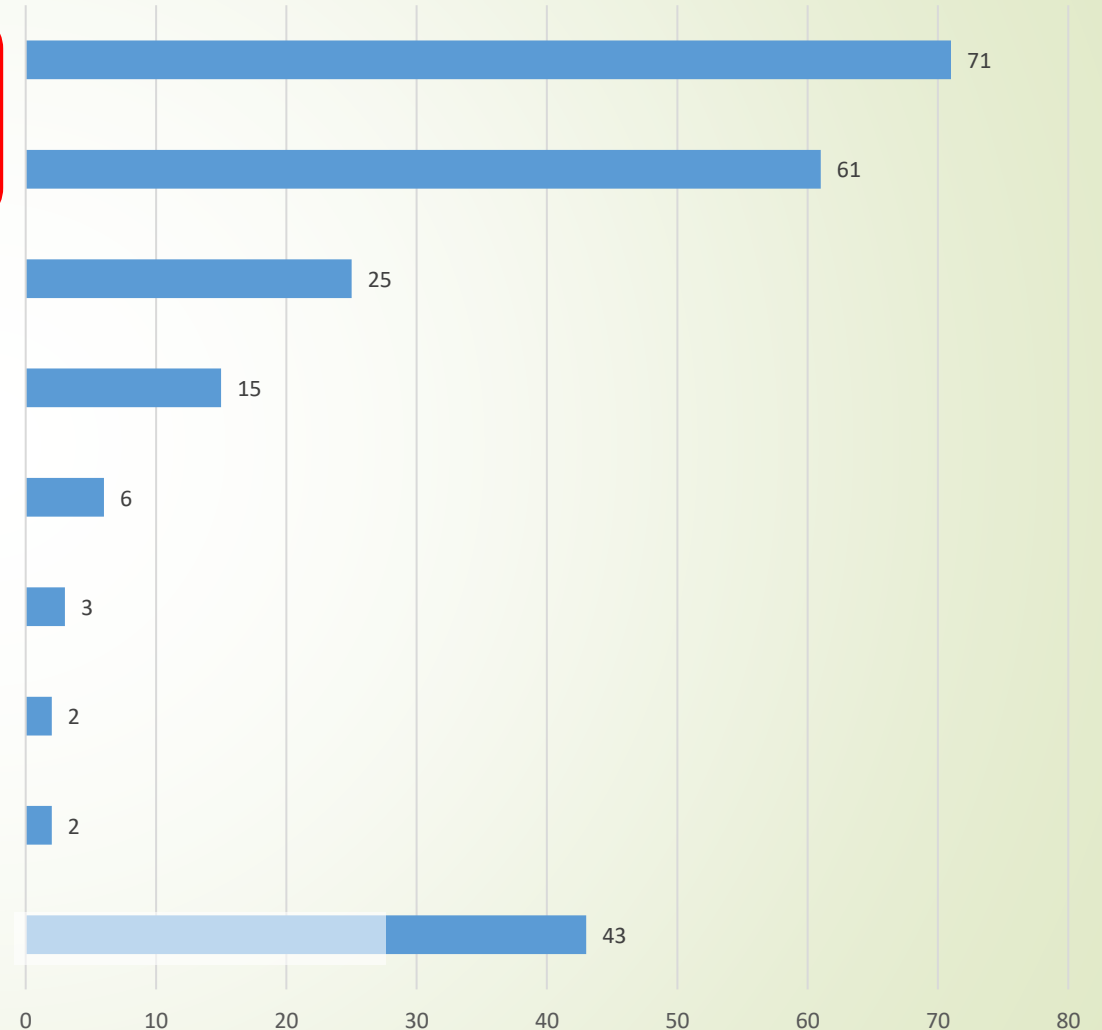
就職・就労に関する事

学校生活・進学に関する事

福祉サービスについて(年金や医療費に関する事など)

妊娠・分娩に関する事

その他

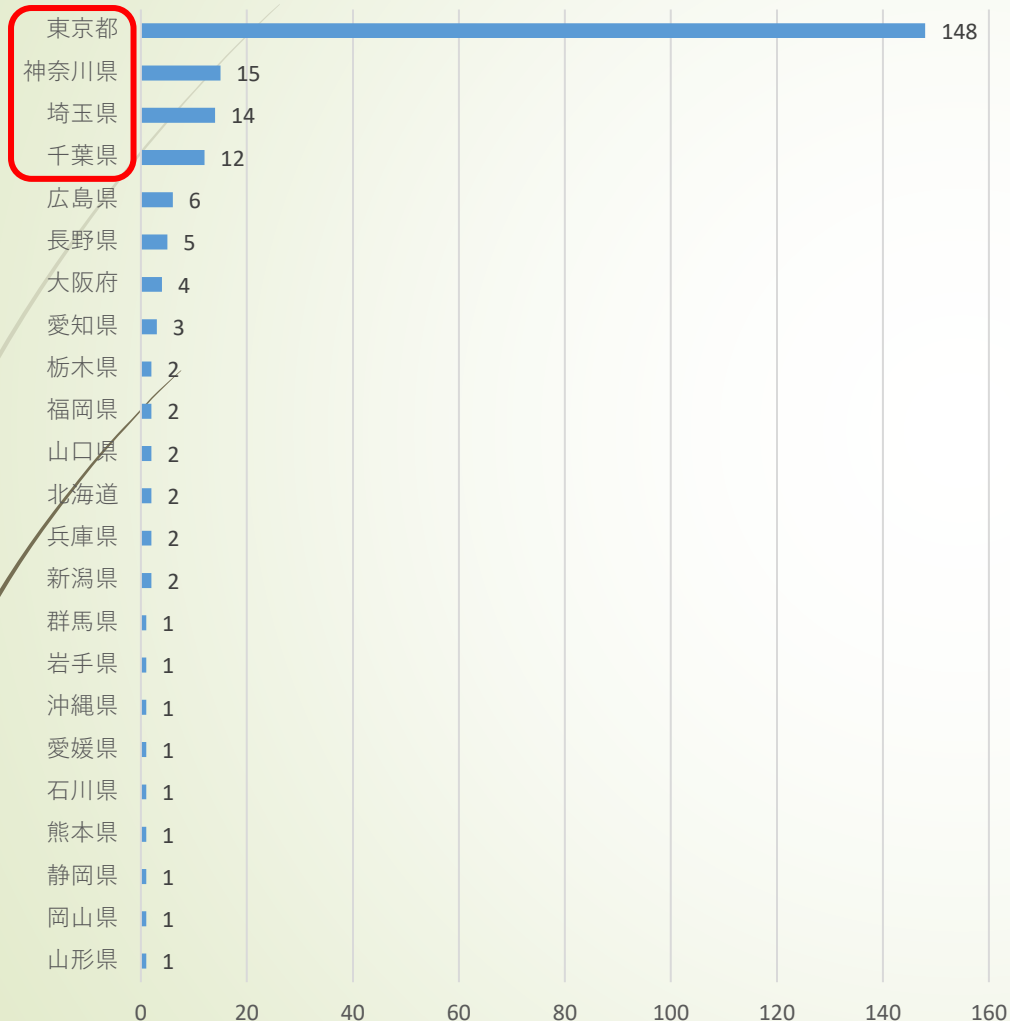


※その他には同じ方の相談27回を含んでいます。

# 相談者の居住地域

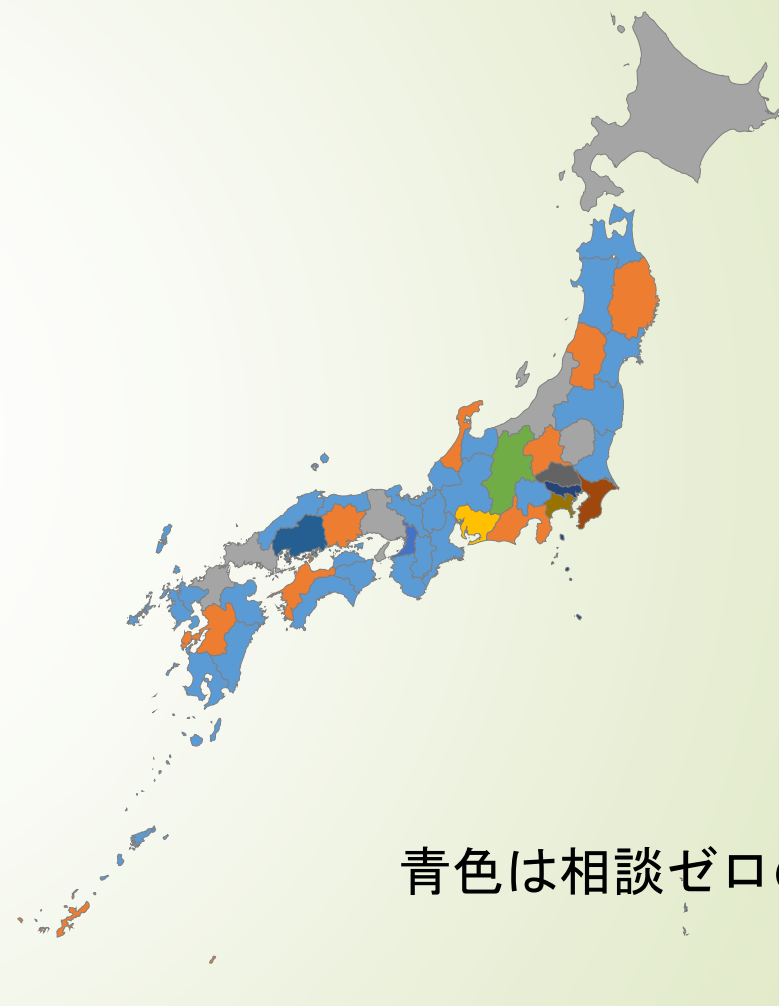
13

相談者の居住地域



相談者の居住地域

0 1 2 3 4 5 6 12 14 15 148



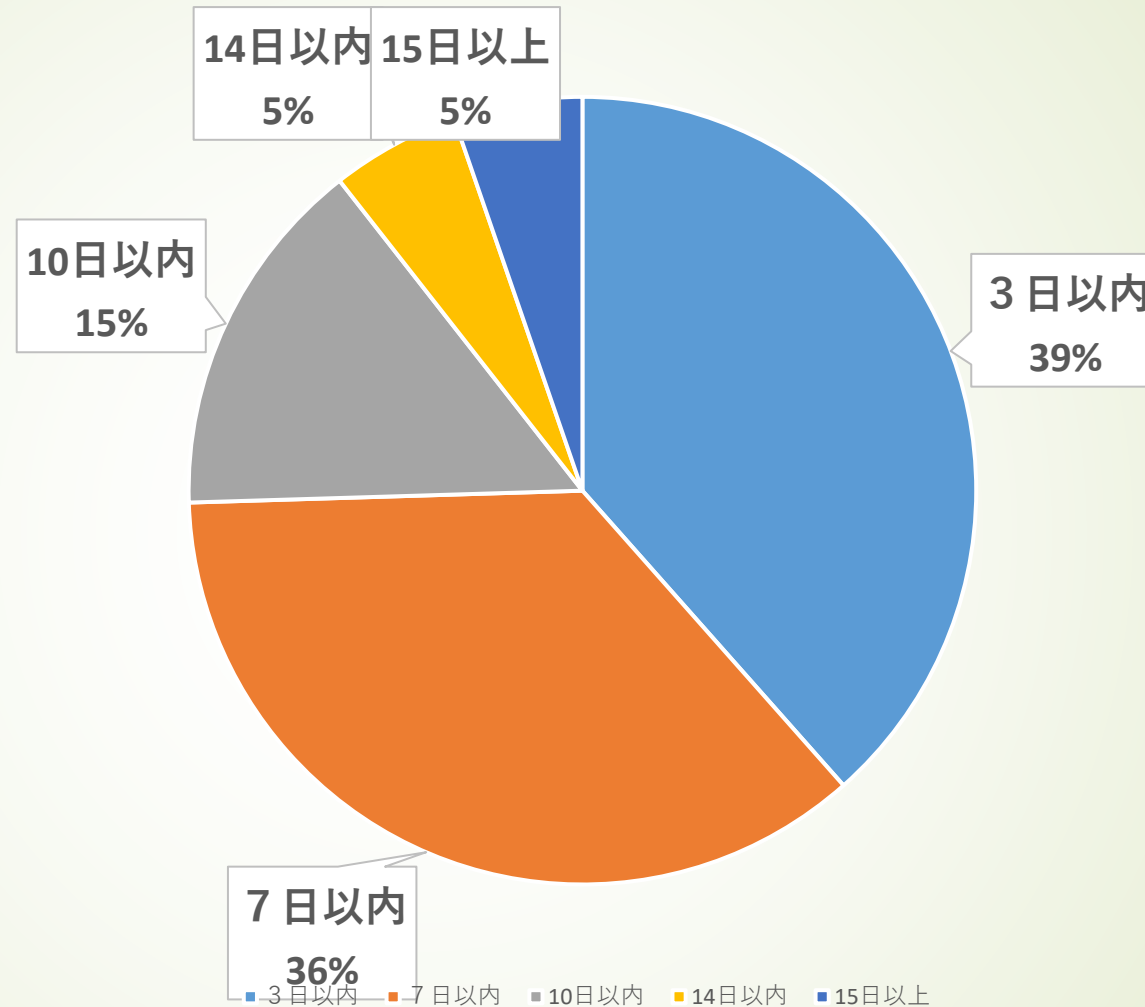
青色は相談ゼロの県

主に首都圏。北海道、沖縄からも。

※東京都には同じ方の相談31回を含みます。



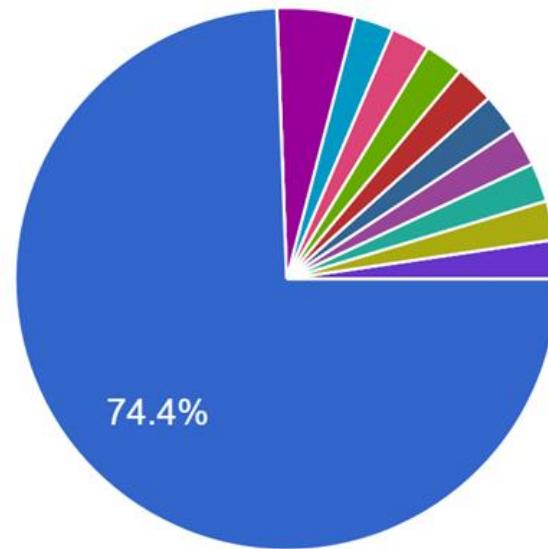
## 回答までの日数



3日以内に回答できたのが39%、1週間以内で75%。

# 後日送付している相談のアンケート結果

東京都てんかん相談をどこでお知りになりましたか  
43 件の回答



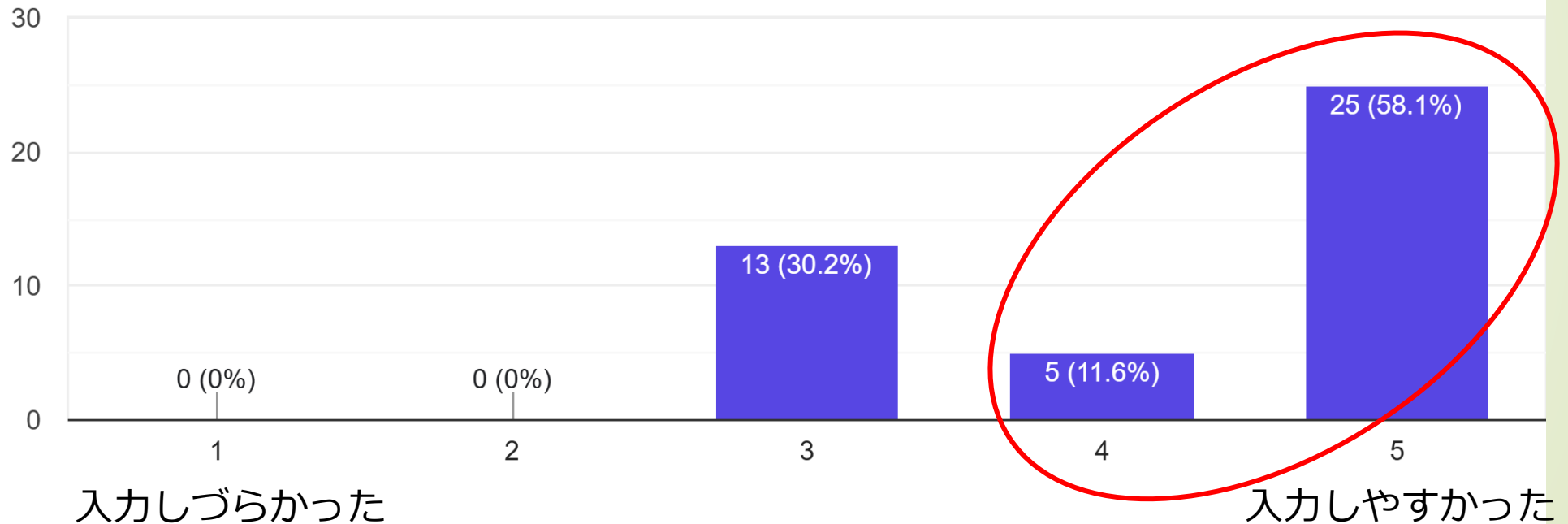
- NCNPホームページやSNSをみて
- NCNP院内ポスターをみて
- 日本てんかん協会東京都支部「ともし...
- 知人からの紹介
- 日本てんかん協会東京支部ともしびを...
- ネットで検索
- 日経新聞土曜版のてんかんの記事
- てんかん 相談 で検索して

▲ 1/2 ▼

※以下のアンケート結果は、①診断に関すること、②検査や治療に関すること、③他の医療機関の紹介に関することで相談された方を対象にしています。

# 相談や質問は入力しやすかったでしょうか

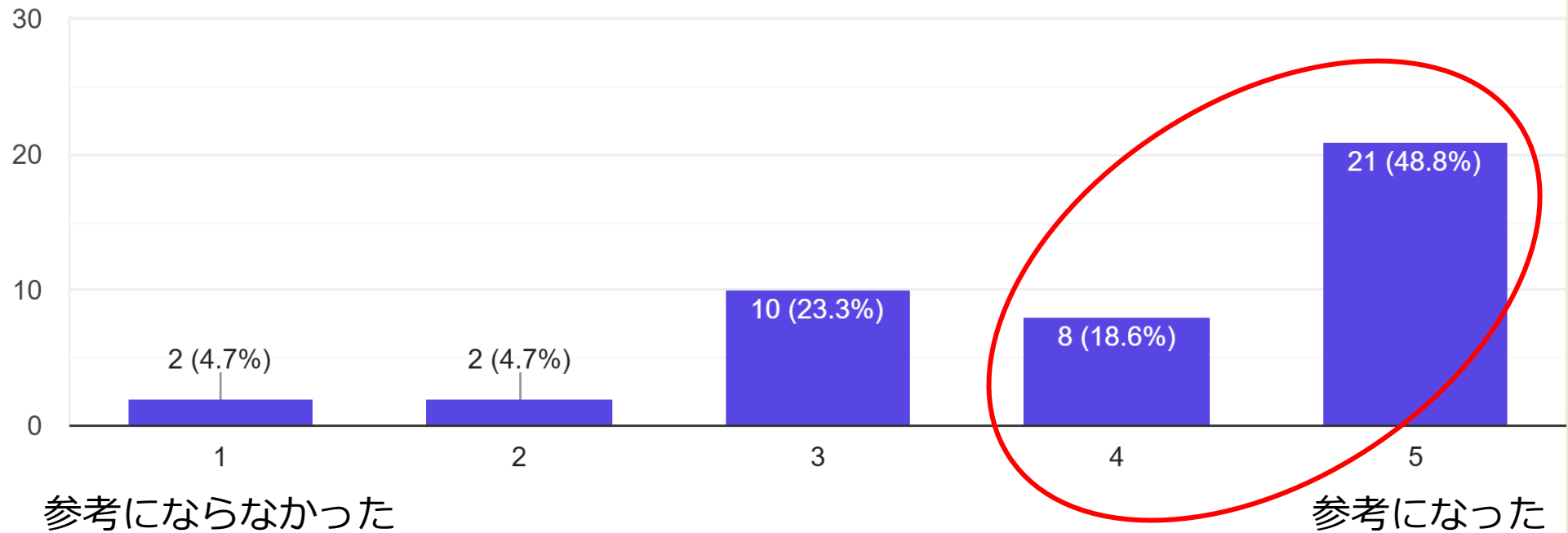
相談や質問は入力しやすかったでしょうか  
43 件の回答



やや入力しやすかった ~ 入力しやすかった: 70%

# 今回の回答はいかがでしたか

今回の回答はいかがでしたか  
43 件の回答

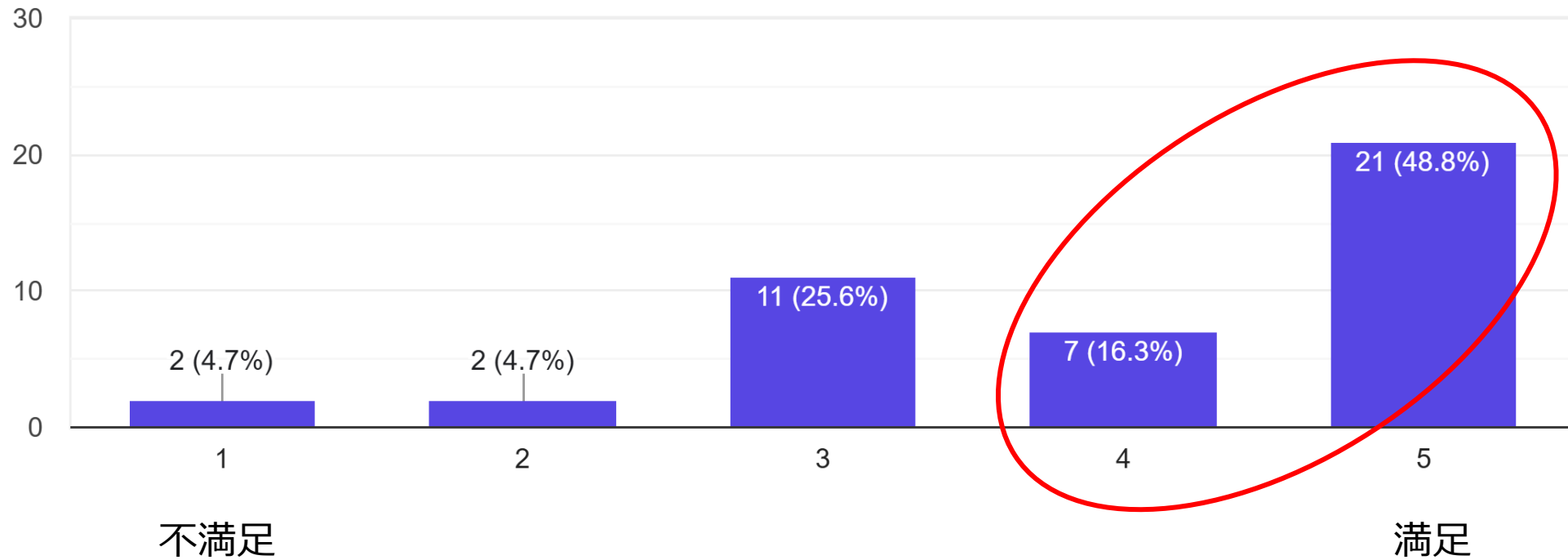


やや参考になった ~ 参考になった: 67%

# 回答はご満足いただけるものでしたか

回答はご満足いただけるものでしたか

43 件の回答

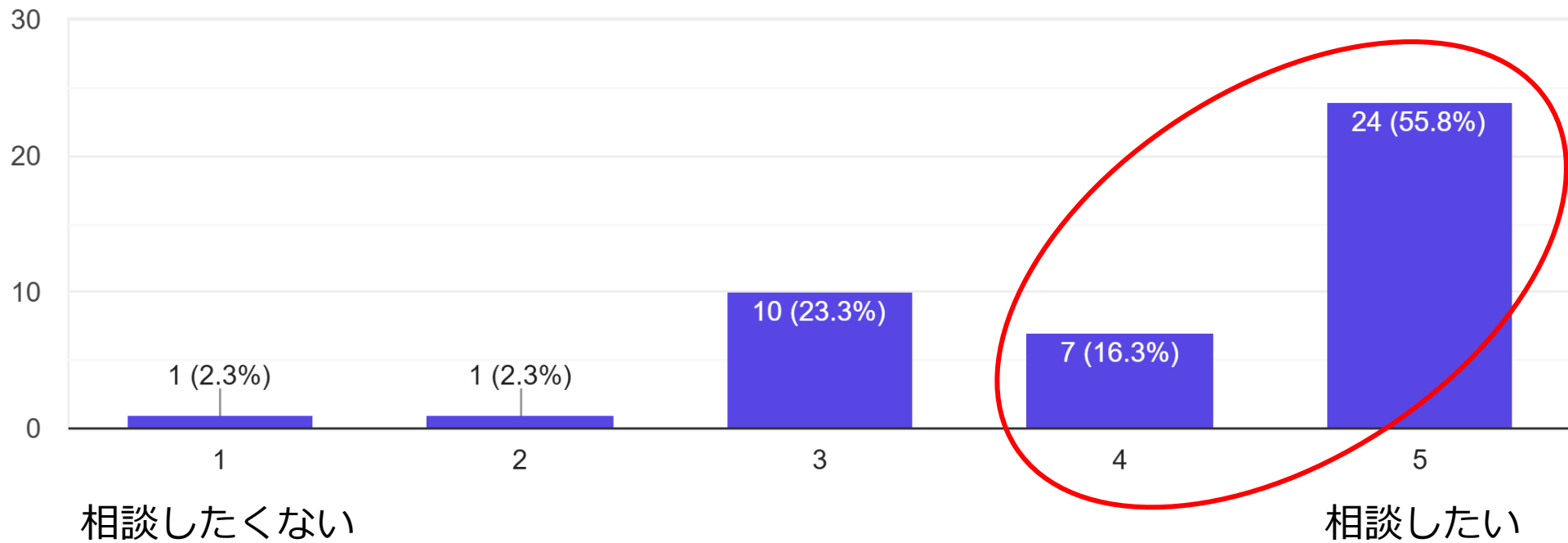


やや満足 ~ 満足: 65%

# 今後も相談したいと思いましたか

今後も相談したいと思いましたか

43 件の回答



やや相談したい ~ 相談したい: 72%



# 満足度が低評価の方のご意見

## (5段階評価で1や2)

- 「主治医に相談して」ばかり言われるのは残念。主治医に相談できないからこちらに相談している。
- 一般的な回答だった。
- かかりつけ医への苦情をこちらに訴えるようなケースも。

## よかったと評価された方のご意見

- お忙しい中、迅速にご回答いただきまして、感謝いたします。いくつか受診してもあいまいな答えしか得られず、情報も少ない中大変心強く感じました。
- てんかんで子どもが突然死したので気持ちの整理がつかず、話せる場などをご紹介いただきありがたかったです。
- 困ったこと、また、気軽に相談したいのでよろしくお願いいたします。
- 親身になって下さり、返信の後に質問しましたがそちらにも回答頂き、紹介状が欲しいの一言を言う勇気を頂き1歩前に進むことが出来ました。とてもとても感謝しています。
- 日常生活を送る中で出てきた疑問に対して専門的な考えを伺えるのは大変ありがたい。
- このサービスを利用してから色々医者と対話するようになったので感謝してます。(以前までは薬もらいに行っていただけで通院してました)

## 対応に苦慮するケース

- 何を相談したいのか不明なもの
- 組織や行政へのクレームのようなもの
- 回答していないうちから、次々と相談が来るケース
- てんかんの相談でないもの
- 注意書きを掲示して対応
  - ...（上記）の場合については、お答えできないことがあります。

## てんかんWeb相談支援のまとめ

- てんかん専門性の高い視点からの回答を求められている
- 拠点病院の窓口であることを十分に認識し、回答内容をメンバでしっかりと推敲して品質高めていく
- アンケートで、今後も相談したいかについては72%の方から、5段階評価で4以上をいただいております、これを維持し、さらなる高みを目指していく
- 専門性の高い、相談のしやすい窓口を、継続して目指していく

# てんかんカフェ

## 患者と家族のピア相談の取り組み

- ▶ ピア相談員は、日本てんかん協会東京都支部様と連携して体制を組んだ
- ▶ パープルデーの日の試行開催を経て、
- ▶ てんかん学習プログラムに並行して開催
- ▶ 患者さんは学習プログラムに参加、付き添いで来られたご家族などはピアに相談できる仕組み
- ▶ 家族支援体制を整備



# 実施に向けての準備



## ■ チラシの作成

- 病院HPやSNS、外来・病棟掲示、日本てんかん協会東京都支部「ともしび」への掲載、市民公開講座での広報を行った

## ■ 申込フォームの作成

- フォームから、相談種類の入力（生活のこと、進路・就労など）、希望日や時間枠（1回25分→3月度は35分に延長）を選択

## ■ フォームへのQRコード（URL）を、チラシに掲載

## ■ 当日は案内のぼりと地図を掲示、会場への導線を明確化

## ■ 当日申込も受付

- 当日空きがあれば「空きあり」を福祉相談室前に掲示して会場へ誘導



2026/3/9(月), 16(月), 23(月)  
てんかんカフェ ピア相談@NCNP 申し込みフォーム

この入力フォームから、てんかんカフェピア相談（てんかんのある方やご家族のための相談会）に申し込みができます。  
当日空きがある場合は、当日でも参加可能です。空き状況は案内のぼりや地図の案内を参照ください。

個人情報の取り扱いについて  
ご記入いただいた個人情報は、以下の通り適切に管理・利用いたします。同意いただける場合は以下の同意欄  
へお返事ください。

- 利用目的：本申込フォームの入力された内容は、予約管理・アンケート送信・告知の向上・施策・統計資料作成目的にのみ利用いたします。
- 第三者提供：法令に基づき必要な場合を除き、ご本人の同意なく第三者に提供することはありません。
- 安全管理：必要と認められる場合は、漏洩や紛失の防止を図るために適切な管理を行います。
- 情報の開示・訂正：ご登録いただいた情報の修正や削除を希望される場合は、下記窓口までご連絡ください。

【お問い合わせ窓口】てんかん相談室：谷口 恵、小島 美穂（03-5461-2712 内10342）

1. お名前（カタカナ）\*  
回答を入力してください

2. メールアドレス\*  
回答を入力してください

3. 確認のため、もう一度入力してください。（メールアドレス）\*  
回答を入力してください



## 実施結果

- ピア相談は週 1 回、 3 週連続で実施、これを 2 クール実施（12・3月）
- クール初日の予約が最も多い
- 12月と3月合わせて、合計相談枠は 2 1 枠、 2 5 人の相談
- ご家族、ないしご家族とご本人一緒の相談が 1 8 枠(計22名)で、全体の 8 6 %
  - 本人のみの相談は 3 枠（ 1 4 %）
- ご家族、ないしはご家族と一緒にの相談が圧倒的に多い



# ピア相談後のフォロー、普及啓発活動 についてもご案内

- ピア相談後の継続の機会として、東京都のピア相談をご案内
  - ピア相談に参加されたご家族が、同日のてんかん学習プログラムに参加された患者さんと一緒に、後日東京都のピア相談にも参加され、その後のフォローとしてつながることができた
- グループ交流会のご案内
  - 患者本人の会、学齢期のこどもの親の会、女性限定の会も
- てんかん講座のご案内
- てんかんの先生にきいてみよう
- てんかんふれあいフェスタ
  - ※日本てんかん協会東京都支部「ともしび」より

## アンケート結果（感想やご意見、ご要望など）

|   |                                                                                                                       |
|---|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1 | 初めての相談でした。とても参考になるお話が聞けて感謝しております。あっという間でしたので、もう少し時間が長いと有難いなと思いました。                                                    |
| 2 | 貴重な時間をありがとうございました。... 難治に経過する当事者の晩年や親無き後が知りたいです。... 親が気力も体力も財力もある内に、出来る準備をしたいです。難治性てんかんだと地域によっては受け入れ先を見つける事すら難しい状況です。 |
| 3 | 時間がもう少し長くあったら良かったです。                                                                                                  |
| 4 | 同じ病気の当事者同士が会話もできる場所かと思い参加しました。当日は相談員の方のみが話を聞いて下さるのみでしたが、今まで知らなかった情報を聞くことができてとても満足できました。ありがとうございました。                   |
| 5 | 初めてで緊張しましたが自分自身を話す事が出来たような思いです。聞いてくださって少しですが気持ちが軽くなりました。またカフェ相談をお願いしたいと思います。                                          |
| 6 | 相談員の方はてんかんについてよく知っていて、（自分の）てんかんのことをこんなに話せたのは初めてでした。                                                                   |

## アンケート結果（感想やご意見、ご要望など）

|    |                                                                                                                                                                       |
|----|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 7  | てんかんについて 1 から話す必要もなく、気楽で、やはり喋ることは精神安定にいい。<br>グループ相談も楽しそうだなと思います。                                                                                                      |
| 8  | 娘の学校生活での困り事を相談しました。今後、娘のような症状を持つ方が学校や社会<br>に出てからどのように病気と向き合っているのか知りたいので、患者会や親の<br>会に参加したいと思いました。                                                                      |
| 9  | てんかん発作のことや、難治な発作を抱えての息子の生活、息子が幸せなのが一番です<br>が、家族の想いや子供との距離感についてご相談させて頂きました。温かく寄り添って<br>ご助言をいただきました。私の心の悩みも軽くなり、福祉支援の情報も頂き、調べてみ<br>ようと思います。感謝の想いでいっぱいです。本当にありがとうございました。 |
| 10 | なかなか病気の事を話せる人がいない中、聞いて頂けて気持ちも少し楽になりました。<br>またこのような機会がありましたら宜しくお願いします。                                                                                                 |
| 11 | 聞きたかったことを聞くことができて安心しました。ありがとうございました。                                                                                                                                  |

## 相談の中でみえたご家族や患者ご本人の姿

- ネットで、症状の情報は簡単に収集できても、それをじっくり読んで、目の前の状況を認める、さらに支援を求めるには勇気が必要。その勇気がない自分が情けない、と話す相談者は多い
- また、突然の受傷・発症に対して、変わってしまった我が子や、その生活を簡単に受け止められるはずもなく、混乱している様子が伺われた
- 相談員は、混乱する時間や、悩みの深さを軽減するのがピア相談の役割で、目の前の状況を受け止める、一番の早道になればと考えている
- 初めて、自分のてんかんについて話せたと安堵の表情を浮かべる方も多く、「また話しましょうね」で終われるのが、相談者も相談員にとってもありがたい時間だと思われる

## ピア相談のまとめ

- ご家族のみ、またはご家族と、患者ご本人と一緒に相談されたケースが多く、ご家族のピア相談に対するニーズが強い
- 予約の全く無かった日もあったが、当日朝の病棟申し送りで看護師リーダさんに声かけしたところ、急遽付き添いご家族の参加があり、よい連携ができた
- 家族中心のケア概念は、60年以上前に一般に紹介され、子どもの健やかな成長における家族の重要性が強調された。それ以来、家族中心の価値観と実践は、小児医療において広く導入されてきた（Bamm EL, Rosenbaum P. Arch Med Rehabil 2008;89:1618-24）
- 今回利用の多かった家族の支援に配慮しながら、さらに検討していく



## さいごに

- 「てんかんのWeb相談支援」と「ピア相談」の活動から、これらをてんかん診療支援コーディネーター業務のひとつとしてみて、自分たちの内容を振り返ってみました。
- てんかんや障害があっても、「自分ができることを精一杯やりたい」を応援できるよう、多職種およびてんかん診療支援コーディネーター間の連携を強化して、活動して参りたいと思います。

**ご清聴ありがとうございました。**

- 本発表に関連し、開示すべきCOI 関係にある企業などはございません。